

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang menyebabkan seseorang dirawat di Rumah Sakit minimal selama 1 bulan dalam setahun. Seseorang yang menderita penyakit kronis pada umumnya mendapatkan perawatan dalam jangka waktu yang lama, sehingga akan mempengaruhi kondisi fisik, kognitif, dan psikologis orang tersebut, sehingga terjadi keterbatasan aktifitas sehari-hari (Permono dan Ugrasena, 2006).

Salah satu penyakit kronis yaitu Thalassemia. Thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik, penyakit ini bawaan sejak lahir yang didapat dari kedua orang tuanya yang diwariskan secara autosom karena adanya kelainan hemoglobin, yang disebabkan karena kurang atau tidak terbentuknya satu atau lebih rantai polipeptida hemoglobin sehingga menyebabkan terjadinya anemia hemolitik. Hemoglobin merupakan zat didalam sel darah merah yang mengangkut oksigen dari paru-paru keseluruh jaringan tubuh dan memberi warna merah pada eritrosit. Gejala dari penyakit thalassemia menyerupai gejala pada penyakit anemia yang ditandai dengan gejala lemah, letih, dan lesu. Dapat diartikan juga bahwa thalassemia merupakan penyakit anemia hemolitik, yang disebabkan karena Hb yang tidak normal akibat gangguan pembentukan jumlah rantai globin struktur Hb sehingga menyebabkan umur eritrosit kurang dari 120 hari sebagai akibat dari kerusakan sel darah merah didalam pembuluh darah (Susilaningrum, 2013).

Thalassemia adalah suatu penyakit hereditas yang dibawa sejak lahir yang menyebabkan kurang atau tidak adanya produksi hemoglobin dari batas normal (Koplewich, 2005). Beberapa jenis thalassemia antara lain: thalassemia alfa dan thalassemia beta, adapun thalassemia beta ada 3 macam yaitu thalassemia mayor, thalassemia minor dan thalassemia mayor-minor yang biasa disebut thalassemia intermedia (thalassemia.org.) Thalassemia Mayor, menunjukkan manifestasi klinis yang jelas, thalassemia mayor ditandai dengan anemia berat, produksi eritrosit (eritropoesis) yang tidak efektif, hemolisis, serta menyebabkan pertumbuhan dan perkembangan anak yang lambat dan tidak sesuai dengan umur serta dapat menimbulkan kelainan bentuk pada tengkorak. Thalassemia Minor, pada umumnya tidak menunjukkan manifestasi klinis yang jelas, tetapi merupakan faktor pembawa dari thalassemia mayor (Muttaqin, 2009).

Thalassemia mayor adalah bentuk thalassemia yang paling berat dan biasanya ditemukan pada anak-anak. Pencegahan timbulnya thalassemia dengan cara *Screening* (penyaringan). Sedangkan pengobatan thalassemia mayor dengan transfusi darah. Pemberian transfusi darah yang terus menerus sering mengakibatkan penimbunan besi dalam tubuh, yang ditandai dengan nyeri abdomen, diare berdarah, dan sampai pada penurunan kesadaran (Muscari, 2005). Thalassemia mayor merupakan penyakit kronik yang mengharuskan pasien menjalani perawatan yaitu dengan menjalani transfusi darah sepanjang hidupnya (Koplewich, 2005), sependapat dengan Adriani, dkk (2012) bahwa thalassemia mayor merupakan penyakit kronik yang mengharuskan pasien menjalani transfusi darah seumur hidup.

Thalassemia mayor yang diderita seumur hidup maka akan membawa banyak masalah bagi penderita. Mulai dari kelainan darah berupa anemia kronis akibat proses hemolisis, sampai kelainan berbagai organ tubuh baik sebagai akibat penyakitnya sendiri ataupun akibat pengobatan yang diberikan. Munthe (dalam Isworo, dkk. 2012) mengungkapkan bahwa anemia kronik yang dialami oleh penderita thalassemia mayor membutuhkan transfusi darah yang berulang-ulang. Pemberian transfusi darah yang terus menerus dapat mengakibatkan komplikasi *hemosiderosis* dan *hemokromatosis*, yaitu menimbulkan penimbunan zat besi dalam jaringan tubuh sehingga dapat mengakibatkan kerusakan organ-organ tubuh seperti hati, limpa, ginjal, jantung, tulang dan pankreas.

Penderita thalassemia juga mengalami gangguan pertumbuhan dan malnutrisi, dimana berat badan dan tinggi badan menurut umur berada dibawah persentil 50 dengan mayoritas gizi buruk. Aspek klinis ini berpengaruh besar terhadap kehidupan penderita thalassemia sehari-hari, timbulnya stres tambahan dan dampak psikologis pada keluarga dan penderita. Adapun gangguan psikososial tersebut menurut penelitian yang dilakukan oleh Anggororini, dkk (2010) bahwa dengan adanya penimbunan zat besi akibat dari transfusi darah yang dilakukan secara terus menerus pada anak penderita thalassemia mayor maka penderita mempunyai keterlambatan kematangan seksual, perubahan bentuk tubuh hingga tulang tengkorak sehingga membuat anak putus asa dan kurang percaya diri.

Ketua Yayasan Thalassemia Indonesia, Ruswadi mengatakan jumlah penderita thalassemia mayor di Indonesia yang ditandai dengan kebutuhan

transfusi darah secara rutin sampai tahun 2016 sudah mencapai 7.238 penderita, jumlah tersebut tersebar diberbagai daerah di Tanah Air. Jumlah terbanyak berada di Provinsi Jawa Barat karena jumlah penderita thalassemia di daerah tersebut mencapai 42% dari seluruh penderita. Selanjutnya, di Provinsi Jawa Tengah yang tercatat kurang lebih 1.000 penderita. Ruswadi menambahkan, penyakit thalassemia ditandai dengan munculnya gejala anemia, mudah lelah, lesu, dan mudah terserang penyakit. Selain itu, organ tubuh ditandai dengan pembesaran hati dan limpa. Sedangkan untuk pencegahan gejala tersebut dengan melakukan transfusi darah (republika.co.id).

Hockenberry dan Wilson (2007) mengungkapkan bahwa penderita thalassemia mayor mengalami perubahan secara fisik dan psikososial, perubahan secara fisik antara lain mengalami anemia yang bersifat kronik yang menyebabkan penderita mengalami *hypoxia*, sakit kepala, nyeri dada dan tulang serta intoleran aktivitas. Selain itu, penderita juga mengalami gangguan pertumbuhan dan perkembangan reproduksi. Perubahan secara fisik juga berdampak secara psikososial, sehingga penderita merasa berbeda dengan kelompoknya, merasa aktivitasnya terbatas, mengalami isolasi sosial, rendah diri serta merasa cemas dengan kondisi sakit.

Timbulnya suatu penyakit pada proses maturasi fisik dan psikososial dapat mengganggu kualitas hidup seseorang. Masalah tumbuh kembang anak dengan penyakit kronis tergantung cara anak memahami dirinya, penyakitnya, pengobatan yang diterimanya dan kematian. Perawatan yang lama dan sering di rumah sakit, tindakan pengobatan yang menimbulkan rasa sakit dan pikiran tentang masa

depan yang tidak jelas, kondisi ini memiliki implikasi bagi kesehatannya sehubungan dengan kualitas hidup dan juga berdampak pada menurunnya motivasi hidup pada anak. Motivasi seseorang cenderung mengalami penurunan sampai pada taraf ketika dia tidak dapat melakukan tugas-tugas kehidupan dasar sebagai akibat dari proses terapi yang memakan waktu dan tenaga (Halgin & Susan, 2010). Menurut Uno (2007) Motivasi merupakan dorongan atau kekuatan yang berasal dari dalam diri individu maupun dari luar individu yang dapat membuat individu melakukan sesuatu untuk mencapai tujuan yang ditetapkan.

Penderita thalasemia mayor diharapkan untuk mempunyai motivasi hidup yang tinggi karena tanpa motivasi hidup yang tinggi individu penderita thalasemia mayor akan susah untuk minum obat karena akan terasa pahit, susah untuk menelan, selain itu juga akan merasa putus harapan, tidak mau sekolah dan enggan untuk melakukan transfusi darah yang rutin, yang mana bila hal itu terjadi maka akan mengakibatkan ancaman terhadap nyawanya. Pada kenyataannya masih saja terjadi motivasi hidup yang rendah pada kebanyakan anak penderita thalasemia mayor, seperti diberitakan oleh Perhimpunan Orang Tua Penderita Thalassemia (POPTI) Bekasi (2013) bahwa penderita thalassemia mayor yang kurang mempunyai motivasi hidup akan merasa cepat putus asa untuk menjalani transfusi darah rutin, enggan minum obat dan tidak mau sekolah. Sependapat dengan Ketua POPTI Tasikmalaya, Affandi, mengatakan bahwa penderita yang mayoritas anak rata-rata putus sekolah atau tidak melanjutkan jenjang pendidikan dikarenakan penderita merasa tidak percaya diri dengan kondisi kesehatan, hingga kondisi sakit yang tidak memungkinkan untuk meneruskan proses belajar

mengajar. Selanjutnya, Dokter Umum Klinik Thalassemia RS. PMI Bogor, dr. Adhi Romy mengungkapkan, anak yang menderita thalassemia membutuhkan perhatian khusus, baik secara sosial, ekonomi dan pengetahuan sehingga meminimalisir adanya penderita yang meninggal akibat keterlambatan pengetahuan tentang penyakit tersebut serta kurangnya motivasi dari lingkungan (Republika.co.id).

Atnasari (2014) mengungkapkan jumlah pasien thalassemia di RSUD Dr. Moewardi Surakarta bahwa pada tahun 2014 mencapai 394 orang, dan pada tahun 2015 meningkat menjadi 485 orang. Berdasarkan hasil survei yang dilakukan oleh peneliti pada tanggal 3 November 2016 dari hasil wawancara terhadap ketua POPTI Surakarta menyebutkan bahwa jumlah pasien Thalassemia di Surakarta saat ini 760 orang, sedangkan yang rutin menjalani transfusi darah di bangsal Melati 2 RSUD Dr. Moewardi Surakarta berjumlah 150 pasien. Rata-rata pasien berumur 2-23 tahun. Melihat fenomena diatas maka perlu sekali dicari faktor-faktor yang dapat menunjang maupun meningkatkan motivasi hidup pada anak penderita thalassemia mayor. Motivasi hidup akan tinggi apabila penderita merasa dibutuhkan, diberi ketenangan dan keyakinan bahwa dirinya diinginkan untuk tetap hadir dalam keluarga, yang mana hal tersebut menunjukkan adanya dukungan sosial bagi anak.

Wigfield dan Eccles (2002) melaporkan bahwa dukungan sosial akan mempengaruhi motivasi individu. Selanjutnya ditambahkan oleh Vatankhaha and Tanbakooei (2014) bahwa dukungan sosial dari orangtua, teman sebaya, dan guru secara signifikan mempengaruhi motivasi individu. Dukungan sosial dapat

diartikan sebagai adanya orang lain yang dapat memberikan perhatian, dapat diandalkan serta dapat dipercaya dan merupakan hal yang penting bagi individu dalam mengatasi masalah khususnya masalah kesehatan (Ratna, 2010). Menurut Cobb & Wills (dalam Sarafino, 1998) dukungan sosial mengarah pada rasa nyaman, perhatian, penghargaan atau bantuan yang diterima oleh individu dari individu lain atau kelompok. Mengetahui bahwa orang lain mencintai dan mau melakukan sesuatu yang dapat mereka lakukan untuk individu merupakan inti dari dukungan sosial.

Berdasarkan uraian diatas maka penulis merumuskan masalah: “apakah ada hubungan antara dukungan sosial dengan motivasi hidup pada anak penderita thalasemia mayor?” Sehingga penulis mengambil judul “Hubungan antara dukungan sosial dengan motivasi hidup pada penderita thalasemia mayor di RSUD Dr. Moewardi, Surakarta.

B. Tujuan Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dari penelitian ini untuk mengetahui :

1. Hubungan antara dukungan sosial dengan motivasi hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Dr. Moewardi, Surakarta.
2. Peranan dukungan sosial terhadap motivasi hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Dr. Moewardi, Surakarta.
3. Tingkat dukungan sosial pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Dr. Moewardi, Surakarta.

4. Tingkat motivasi hidup pada anak penderita thalasemia mayor di RSUD Dr. Moewardi, Surakarta.

C. Manfaat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi :

1. Penderita

Mengetahui pentingnya akan motivasi hidup maka penderita diharapkan bisa melihat dan menyadari adanya dukungan dan kasih sayang dari keluarga yakni dengan tetap memberi bantuan berupa pengobatan dan pemberian transfusi darah yang rutin dari orang tua sehingga motivasi untuk hidup tetap tinggi.

2. Orang tua

Dapat memperoleh informasi dan mengetahui pentingnya dukungan sosial sehingga dapat meningkatkan motivasi hidup anak.

3. Pimpinan rumah sakit

Dapat memperoleh informasi dan mengidentifikasi masalah psikologis pada pasien thalasemia mayor terutama yang berhubungan dengan dukungan sosial sehingga dapat meningkatkan pelayanan kesehatan dan meningkatkan motivasi hidup.

4. Peneliti

Dapat menjadi masukan dan acuan untuk mengembangkan penelitian psikologis antara dukungan sosial dengan motivasi hidup khususnya pada penderita thalasemia mayor.